

「重度障害者用意思伝達装置」の支給状況と利用実態調査結果の考察

Consideration of Supplied Situation and Actual Condition of "Japanese Scanning Communication Aids"

井 村 保

Tamotsu IMURA

筋萎縮性側索硬化症(ALS)等の進行性難病が主たる利用者である重度障害者用意思伝達装置は、平成18年10月の障害者自立支援法の二次施行以降は補装具となり、「重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン」の作成により、公正・適切な支給体制が整いつつある。しかし、装置本体を支給しても、適切な入力装置の適合や利用支援体制がなければ、十分に利用し続けることは困難であるといわれている。

本稿では、ALS患者の在宅療養実態とコミュニケーション支援の必要性をまとめるとともに、日本リハビリテーション工学協会が実施した実態調査や、厚生労働省公表の支給実態などのデータを基に、補装具移行後の重度障害者用意思伝達装置の利用状況を分析・考察する。これらにより、コミュニケーションに大きな障害のあるALS等の難病患者に対しての、重度障害者用意思伝達装置の継続利用につながる支援体制のあり方としてのチームアプローチについての試案を提示する。

キーワード：ALS、コミュニケーション支援、意思伝達装置、補装具

1. 研究背景

四肢および音声言語機能の障害者や難病患者(以下、「本対象者」という。)に対するコミュニケーション支援機器として重度障害者用意思伝達装置(以下、「意思伝」という。)があり、平成18年10月の障害者自立支援法(以下、「自立支援法」という。)の二次施行以降の多くの場合は、自立支援法における補装具として、身体障害者更生相談所(以下、「身更相」という。)の支給判定を経て、購入費が支給されるようになった。

それまでの意思伝は、重度障害者の日常生活用具としての給付対象であり支給判定が不要であったため、制度移行直後の身更相においては、判定方法や判定基準が必ずしも統一的な取扱いとなっておらず、また、意思伝に関する技術的知識を有する専門家がすべての身更相に配置されていない現状もあり、支給が順調に実施されているとはいえなかった。そのため、井村らは、平成20年度障害者保健福祉推進事業(自立支援調査研究プロジェクト)(以下、「Resja-20」という。)にて、「重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン」を作成し、公正・適切な判定の一助とした[リハ20][リハGL]。

しかしながら、本対象者は、従来の補装具の対象者のように障害の固定した人ばかりではなく、筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis. 以下、「ALS」という。)等の進行性の神経疾患患者も多い。そのため、支給決定時に適合確認を行っていても、病状の進行に伴い、操作スイッチの不適合が生じることも多く、適切なフォローアップが不可欠という課題もある。そこで、こ

の現状を明らかにするために、井村らは、平成21年度障害者保健福祉推進事業(自立支援調査研究プロジェクト)(以下、「Resja-21」という。)にて、状況調査・分析を行った[リハ21]。そして、コミュニケーション支援を広く考えると、意思伝の利用の前段階としては地域生活支援事業(日常生活用具)の携帯用会話補助装置や情報通信支援具の給付があり、それらとの棲み分けや選択時の相談対応に加え、意思伝の利用においても、その支給や操作スイッチの適合だけでなく、利用方法の習得までの継続的なサポートが必要で、利用者の生活環境を見据えての総合的な支援体制の検討も必要になってくることを幾つかの要因や課題とともに報告している[柴田a][柴田b][井村a][井村b]。

本稿では、これら2年間の調査研究におけるデータを、厚生労働省公表の実績報告などと相互比較することで、現状をより明確に示すとともに、これまでの先行調査研究からALS患者を中心とした難病患者に対する継続的なコミュニケーション支援としての意思伝の必要性・有効性をまとめた。これらの結果を通して、現状の諸問題を指摘するとともに、今後の意思伝導入に関わる新しい対応として必要になる体制・課題を明らかにする。

2. ALS患者の意思表出の障害発生と諸問題

今回の論点である意思伝の主たる利用者といえるALS患者は、意思表出に制約が生じ、コミュニケーション障害を受けることは既知の事実である。しかしその過程を、体系的に網羅して示している資料は未見であるの

で、これまでに公表されている文献をサーベースすることで、客観的にまとめる。

A L Sは、上位および下位運動ニューロンが選択的に障害される神経疾患であり、その初期症状は一側上肢の脱力に始まり、他側上肢、両下肢へ筋萎縮が進み、その間に球麻痺症状が加わり、発症後3～5年に呼吸筋麻痺のために死亡するといわれている[石垣][市川]。中年以降に発症することがほとんどで、その有病率は人口10万人あたり1.6～8.5人、発症率は人口10万人あたり0.4～2.6人／年と報告されている[石垣(前出)]。

この症状の進行過程の中では、呼吸筋を含めた自発的な運動機能のほとんどを失うことになるが、早期の非侵襲的陽圧換気療法(Noninvasive Positive Pressure Ventilation。以下、「N P P V」という。)や気管切開をとともう侵襲的陽圧換気療法(Tracheostomy Positive Pressure Ventilation。以下、「T P P V」という。)といった人工呼吸器(Mechanical ventilator。以下、「M V」という。)装着による延命か、それを望まない(すなわち「死」)かの決断を迫られることになる[中島]。また、M V装着の有無に関わらず、やがては全ての随意筋が麻痺して意思表示ができない状態であるT L S (Totally Locked-in State)に至ることも多い。

このT L Sの状態であっても、知覚系、知能など大脳の高次機能は保たれ、言語理解を含めた思考力・知的活動には支障がなく、構音障害による発語障害を有する状態となる[佐藤]。実際、自立支援法に基づく補装具として意思伝を入手する場合には身更相の判定が必要になるが、その際のA D L (Activities of Daily Living ; 日常生活動作) 評価を行ったところ、F I M (Functional Independence Measure ; 機能的自立度評価表) 運動評点はすべて低いが、認知評点では表出以外の項目が全て良好という特徴的なパターンを示し、他の補装具とは異なる固有のクラスタを形成しているとの報告もある[正岡]。そのため、多くの場合は代替コミュニケーション手段として、文字盤の利用や、意思伝を含めた会話補助装置の導入の必要性が高くなるが、M V装着の時期などを考慮しての手段の選択も大切である[大澤]。

しかし、最近の研究では、失語症などの認知的障害が見過ごされる場合があるとの指摘もあり[市川(前出)]、これらの代替装置がコミュニケーション手段の確保が絶

対的ではないことを考慮することも必要な場合もある。さらに、これまで、意思表示の障害に対して注目していたが、M Vの影響から滲出性中耳炎などから「聞こえにくさ」の症状を呈することもある[中山]。これらのことは、介護者の呼びかけに反応がない場合、反応できないだけでなく、呼びかけが十分に伝わっていない場合があることも考慮する必要があること、すなわち双方向のコミュニケーションが成立しづらい場合もあることを示している。

また、A L S患者数は、年々増加傾向にある。A L Sの発症は40歳代より増加して60歳代が最も多いが、A L Sを含む特定疾患医療受給者も高齢者の申請が増加するとともに、人口分布の変化により受給者数が最大となる年齢が年次追うに従い高齢へと推移する状況も認められている[太田]。A L Sの患者数は、特定疾患(難病)医療受給者証所持者数(認定患者数)とみなすことができ、保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例)にて報告されている[衛報20]。また、人口10万人対患者数を求めるためには、人口推計年報(2009年)による値(平成21年10月1日現在の人口)を用いて算出している[人口21]。これらの値を表1に示す。これらのことから、団塊の世代がその年代に入ってくことで、発症率は変わらないとしても、A L S患者総数の増加が予想され、T L Sあるいはそれに近い状態にある患者が多くなってくるといえる[祖父江]。

一方、在宅(療養)生活の場に目を向けると、我が国においては、T P P VでM V装着を行う患者も多いことがあり、結果として、発症からの長期間にわたる療養患者数が多い[祖父江(前出)][川田]。しかし、M Vによる延命を選択するということは、意思表示が困難というコミュニケーションに支障が生じる期間も長くなることでもある。実際、M Vで10年以上生存することも可能であるが、患者の社会人としての生きがいや療養環境の諸問題等は深刻な社会問題となっているとの指摘もある[佐藤(前出)]。そのため、在宅療養を行う場合、M V管理に加え、主たる介護者(家族)とのコミュニケーション手段の確保は、介護負担の軽減からも大切であるといえる[小倉]。

介護負担はM V管理やコミュニケーション手段の確保だけでなく、24時間体制の介護そのものも大きな負

表1. A L S患者数(性・年代別)

年 代		0～9	10～19	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70以上	総数
平成20年度末 現在患者数	総数	1	3	23	133	451	1,388	2,867	8,285	3,419
	男	1	1	15	85	262	841	1,717	4,766	1,844
	女	-	2	8	48	189	547	1,150	3,519	1,575
人口10万人 対患者数	全体	0.0	0.0	0.2	0.7	2.7	8.2	16.1	6.5	16.6
	男	0.0	0.0	0.2	0.9	3.2	10.0	19.9	7.7	22.0
	女	-	0.0	0.1	0.5	2.3	6.4	12.5	5.4	12.9

担である。そのため、その負担軽減のために様々な医療・福祉サービスを利用していることが明らかである。多くの場合は、難病(特定疾病)対策において、医療費の自己負担の軽減のための「特定疾患医療受給」、QOL (Quality of Life ; 生活の質)の向上を目指した福祉施策の推進による「難病患者等居宅生活支援事業」でのホームヘルプサービスや日常生活用具を利用しているといえる[国民衛生]。加えて、介護保険法や自立支援法における、介護・リハビリテーションや福祉用具の給付なども選択肢に入るが、複数の制度の混在は、患者・家族にとって非常に分かりづらいことが問題となっていることも事実である[板垣]。

3. ALS患者のコミュニケーション支援の課題

前章では、ALS患者が意思表出できないというコミュニケーション障害に至るまでの状況や、その状況下での介護負担を含めた生活全般の諸問題を含めコミュニケーションの確保の必要性をまとめた。本章では、そのコミュニケーションを確保するための支援における課題を整理する。

先行調査研究事例から在宅ALS患者の生活支援には介護的な要素が強く、かつ介護者の負担が多いことも明らかであったが、コミュニケーション手段についてはそれほど問題ではないとするものもある。これは、主介護者である家族との間では、発語が困難になってきても、透明文字盤や表情等を利用して意思疎通・自己の意思表出が可能であることがその一因といえるし、このような関係でのコミュニケーションの確立も意欲の向上と持続に大切であると考えられる[山田]。しかし、主介護者しか透明文字盤を利用してのコミュニケーションが出来ないことや、パソコンを使う他のコミュニケーション手段の活用が十分に行われていないという問題がある場合も指摘されている[堀口]。そのため、病気の進行に伴い意思伝等のコミュニケーション機器を求める場合も多いと考えられるが、MV装着のような決断を迫られるものではなく、多くの患者に必要なかつ有効であり、皆が求めるものであるともいう患者自身の声もある[佐々木]。

また、介護保険制度における要介護5の状態ともなれば介護負担も大きく、介護者にも精神的な余裕がなくなり、のんびりと時間をかけた会話ができない場合も増えてくることは容易に想像できる。また、介護負担軽減のためには各種の在宅サービスの利用が不可欠であり、家族以外のスタッフとの意思疎通も必要になってくると考えられる。このとき、コミュニケーション手段の確保も大切になってくるが、発語機能だけでなく身体機能の制限もあり、その代替手段の確保も容易ではない。また、手段を確保したとしても、相手が適切に対応しなければ、コミュニケーションにはならず、入院患者と看護師の間での意識のずれを報告している事例もある[松川]。

加えてALS患者は、先に述べたように、通常の介護度が高い高齢者に見られがちな、認知面での問題や失語症を伴うような場合と異なり、言語理解を含めた思考力・知的活動には支障がなく、構音障害による発語障害を有する状態となる[佐藤(前出)]。そのため、コミュニケーションの確保は、単なる介護者との意思疎通だけでなく、身体が自由が奪われても、他者との関わりを持ち自らの意思表出を行うことが社会参加であり、「生」の証しといっても過言ではない[松川(前出)]。つまり、コミュニケーション手段の確保は、介護支援であるとともに、自立支援であるといえる。

そのため、介護・看護とともに、コミュニケーション支援を行うことが重要な課題といえるが、ALSのような神経難病特有の対応も必要になると考えられる。しかし、生活全般において介護する家族の負担も大きい。このような状況下では、単に意思伝の導入だけが独立した支援として存在するわけではなく、疾患の確定診断や告知から始まる生活全般の支援の中の1つとして存在するものであり、総合的な対策が求められる。実際、難病相談会においては、「療養の場」に関する相談が最も多く、告知後のフォローアップ体制の欠如の影響をしている文献もある[牛久保]。

そして、実際に在宅療養を行うとなれば、介護保険等の在宅サービスの利用も不可欠ではあるが、生活全般に関わる諸問題を十分に検討する必要がある[難波]。ここでは、医療的な問題も多く、医師や看護師との関係も重要であるとともに、これらの医療者における理解(コツをつかむこと)も不可欠であるといわれている[川島]。

また、意思伝の利用支援を考えたとき、入力装置(操作スイッチ)の適合技術が大切であり[高田]、その対応ができる技術者不足を指摘する文献は、前節でサーベイしたものの中でも多数見受けられた。しかし、操作スイッチの適合を、在宅療養においては訪問リハビリテーションの一環として実施しているケースもある[早乙女][野上]。

このように、生活全般に対する支援の中での位置づけを考慮しつつ、医療・保健・福祉が一体となりチーム支援の体制と経済的負担の問題を検討する必要があるが、意思伝の導入に関する支援内容と必要な人材の関係が、医療・介護サービスのように明確になっていないことや、コーディネート役を担う人材の確保が大きな課題になるといえる。

そのため、ALS患者の在宅(療養)生活は、医療的処置だけでなく、保健(難病対策)および福祉(障害、介護)の各種サービスを併用することになり、医師、看護師、保健師、リハ職、介護職等の多くの専門職が関わり、チームアプローチも大切である。

訪問看護ステーション側からは、個々の事例報告からは保健所保健師との連携への評価をあげるものもある[堀江]。難病を公的に支援する組織としては保健所があ

り、国レベルだけでなく新潟県・市のように独自の事業やケース検討会を積極的に実施して、ケアマネジャーとの連携をもつ事例もある[上田]。

その一方、介護保険開始後は保健所保健師の係わりが減少しているともいわれている[樺山]。しかし、一般的な加齢に伴う障害や疾患に対して難病という特殊性があることから、介護保険のケアマネジャーのようなコーディネート役を担う人材が十分に確保できないことから、「難病ネットワーク」や「難病医療連絡協議会」の役割も大きいといえる[木村][生駒]。これは、ALS患者は医療依存度も高く主治医との連携などのコーディネートを期待しているものであり、介護保険のように契約制度ではなく、公的な立場で関わることができる機関となる保健所の役割は依然として大きいといえる[福田]。

4. 補装具としての意思伝達装置の支給実績

前2章では、ALS患者のコミュニケーション支援の必要性を、社会保障という公的な支援の一環として必要であることをまとめた。本章では、このような背景のもとで、自立支援法において補装具となった意思伝の支給状況に関する公表データと独自調査の対比から、現状分析と諸問題を見つけて出すことにする。

この補装具へ移行した意思伝の支給状況の実態として

公表されているのは、毎年度末に前年度の結果が掲載される「社会福祉行政業務報告(福祉行政報告例)」であり[福報18][福報19][福報20]、そこの中から抜粋したものを表2に示す。平成18年度は下半期のため、年間支給件数相当数としては、2倍した「228」とも考えられるが、実際には、

- ・旧制度(日常生活用具扱い)の間(9月まで)に駆け込み申請が多かった
- ・制度移行にともなう対応の混乱を懸念しての、申請保留(19年度に申請)

といった状況にあったと推測し、他の年度に比べて支給決定件数が少なかったと考えられる。

具体的な支給機種等については公表されているデータはないが、Resja-20において、全国の身更相75箇所(注:平成18年4月1日現在設置)に対してアンケート調査を実施している[リハ20(前出)]。そのうち、回答が得られたのは61箇所(回答率:81.3%)であるが、判定実績がないと回答のあった1箇所を除いた60箇所の状況である。なお、平成18年10月の障害者自立支援法の二次施行後、平成20年8月(注:調査票の発送時期)までに意思伝の本体の購入および修理基準を併せての支給は、申請(判定)総数894件で(うち、支給827件)であった。また、ここまでの調査結果を用いて、平成18～20年度の意思伝支給機種内訳を推測することができる。方

表2. 補装具費支給実績(総事業費)

	平成18年度 (注1)	平成19年度 (注2)	平成20年度	平成20年度 (特例)	合 計
購入(交付)決定件数	114	544 661	486	25	1,169
(金額:千円、注3)	46,574	251,185	219,543	9,264	526,566
(平均単価:千円)	409	462 380	452	370	450
修理決定件数	73	300	246	2	621
(金額:千円)	3, 529	13,673	9,821	99	27,122

注1)平成18年度分は、平成18年10月から平成19年3月分である。

注2)購入決定件数には、誤報告と思われる値があり、以降その修正をした値で処理する。

注3)本体価格+入力装置等の修理基準項目加算分を含む。

表3. 補装具費支給実績(機種別・実数/機種別・推測)

支給機器	メーカー	Resja-20 調査		推定 台数	単価(円)	総額 (千円)
		(実数)	構成比			
伝の心	株式会社日立ケーイーシステムズ	194	67.13%	785	450,000	353,250
レッツ・チャット	ファンコム株式会社	51	17.65%	206	120,000	24,720
ハートアシスト	明電ソフトウェア株式会社	1	0.35%	4	207,900	832
心語り	エクセル・オブ・メカトロニクス株式会社	10	3.46%	40	470,000	18,800
マクトス	株式会社テクノスジャパン	2	0.69%	8	399,000	3,192
オペレートナビ	日本電気株式会社	22	7.61%	89	62,790	5,588
Switch XS	有限会社エーティーマーケット	2	0.69%	8	44,520	356
その他(注)		7	2.42%	28	300,000	8,400
【小計】		289	100.00%	1,169		415,138
(未記入)		157				
合計		446				

注)その他の単価は、オペレートナビ+P Cのセットを想定して算出。

法としては、社会福祉行政業務報告における補装具費支給実績における支給実数数(1,169件)をResja-20の調査結果における各機種別の構成比(未記入は除く)に従い比例配分した。これらの結果を表3に示す。一番支給の多いと思われる機器は、補装具告示(22年改定)「告示」において、通信機能や環境制御機能が付加された専用機器に区分される「伝の心」(67.13%)であり、これは一般に言われている通りである。しかし、簡易な専用機器に区分される「レッツ・チャット」(17.65%)が2位であり、それなりの割合を占めている。このことは、利用者が必ずしも高機能を求めている訳ではないことが伺える。

なお、右欄の総額(415,138千円)は、推測台数に単価を掛けたものであり、支給実績の総額(526,566千円)に対する割合としては78.8%に留まる。差額(111,162千円)は、本体購入と同時の修理基準(入力装置+入力装置固定具+固定台等)加算分と考えられる。

同期間の修理基準の利用状況は、Resja-20の調査結果では、総数(延べ数)で1,683件であり、個々の修理部位別の延べ数を、表4に示す(注:「本体修理」は身更相把握分のみで市町村判断分は含んでいない)。この値は、本体購入と同時に申請でないもの(修理申請のみ)も含まれた数であるが、表3に示した本体の購入(支給)実数から修理基準の適用がない「生体現象方式(心語り、マクトス)」を除く件数(総数(434件):推定台数(1,121台))で、本体修理およびその他以外の修理の延べ数(1,593件)から推定(比例配分)することで、本体購入と同時の修理基準加算状況に近いと仮定する。その件数

と金額の推測値も、同じく表4に示す。

この修理基準加算の推定総額は(103,401千円、①)であり、前述の支給実績の総額(526,566千円、(A))と本体購入金額の推定総額(415,138千円、②)の差額(111,428千円)に近く、また、本体購入金額+修理基準加算の推定総額(①+②)は(518,539千円)は、支給実績の総額((A))に対して、98.5%の充当率であり、妥当な金額推定と判断する。

以上のデータ分析により、補装具としての重度障害者用意思伝達装置本体および修理基準の利用実態が推測できたといえる。

5. 補装具としての意思伝達装置の修理実績

前述のResja-20では、疾患別の利用者数の本体申請件数および修理基準件数も調査しており、本体の申請件数については、機種別の支給実績と同様に、平成18～20年度の支給件数の内訳を推測することができる。これらを表5に示す。なおResja-20の調査では、修理基準の調査は、1項目を1件で調査をしているが、これは表2のデータと異なるカウント方法であり、推測件数は求めない。

本体支給全体におけるALS患者の割合は62.0%であるが、(本体と同時にない)修理基準のみの申請全体での同割合は90.6%であった。この結果からも、意思伝の利用者は、ALS患者が多いことは明らかである。しかし、ALS以外の原疾患も多いことから、初期導入にあたっては、各疾患・身体状態に応じた操作スイッチの選

表4. 補装具費(修理)支給実績(修理部位別)

修理基準における修理部位	基準金額(円)	延べ数	推 定	金 額(千円)
本体修理	50,000	89	-	
固定台(アーム式またはテーブル置き式)交換	30,000	309	798	23,940
入力装置固定具交換	30,000	108	278	8,340
呼び鈴交換	20,000	230	594	11,880
呼び鈴分岐装置交換	20,000	235	606	12,120
接点式入力装置(スイッチ)交換	10,000	228	588	5,880
帯電式入力装置(スイッチ)交換	40,000	131	338	13,520
タッチ式加算	10,000	89	229	2,290
ピンタッチ式先端部加算	6,300	32	82	517
筋電式入力装置(スイッチ)交換	80,000	6	15	1,200
光電式入力装置(スイッチ)交換	50,000	55	142	7,100
呼気式(吸気式)入力装置(スイッチ)交換	35,000	4	10	350
圧電素子式入力装置(スイッチ)交換	38,000	166	428	16,264
その他(特例:分離型磁気センサー)		1	-	
合 計		(1,683)		
(本体修理およびその他を除く合計)		1,593	(4,108)	
対応する本体購入(支給)件数		(446)	(1,169)	
(「生体現象方式」を除く(支給)件数)		434	1,121	
			総 額	103,401

択や適合が必要であるといえる。さらに、修理基準のみの申請を見た場合、ほとんどが、ALS患者であるといえる。これは、神経難病であるALSは病状の進行が早く、身体状況の変化から、操作スイッチの不適合を起こすため、その交換が必要になることを表している。

また、Resja-21の中では、利用者実態調査を行っている[リハ21(前出)]。この調査は抽出調査であるが、対象地域は、Resja-20において回答やヒアリング調査にご協力を頂いた、全国各地の身更相、市区町村(障害福祉担当課)、および地域によっては難病相談・支援センター、患者会等を、支援の実状や地域性を鑑み選択した。これらの支援機関等において、意思伝の利用者の現状を確認してもらう方法により、合わせて、17の支援機関等から、合計79名の状況をまとめたものである。

この利用者調査では、利用中の操作スイッチを、自由記述での回答を求め、補装具修理基準に従いコード化している。この結果とともに、表4に挙げたResja-20の修理基準のうちで、入力装置(スイッチ交換)に関するものの抜粋を、結果は表6に示す。

Resja-20およびResja-21の両調査での操作スイッチ選定状況は、その構成比の値には当然、若干の違いがあるものの、①接点式(約39%)、②圧電素子式(約29%)、③帯電式(約20%)、④光電式(約10%)の順になっているといえる。

なお、Resja-20における入力装置交換件数(591件)は、入力装置(スイッチ)を必要としない、生体現象方式を除く、本体購入(支給)件数(434件)を超えるものであり、本体に対する入力装置比は、1.36であり、このデータの中においては、本体3台につき1台は、入力装置を交換していることになる。

また、Resja-21の利用者調査では、スイッチ交換ま

での期間は約1年強(14.7ヶ月)、最小値は0.5ヶ月で、支給後すぐに別のスイッチに交換した人であったことが明らかにされている。このことから、特にALS患者に対しては、意思伝を支給しただけでなく、適切な操作スイッチ適合と、継続的なフォローアップがなければ、安定して継続的な利用ができないと、改めて示されたといえる。

6. 利用者が求める支援の内容と実情

利用者を対象とした支援の現状調査は、前述のResja-21がある[リハ21(前出)]。この調査では、利用中の装置構成等の確認も行ったが、現在どのような支援を受けているか、今後どのような支援を受けたいかを尋ねることが主題であり、本章ではその結果の一部引用をするとともに、実情の考察をまとめる。

表5. 補装具費支給実績(疾患別件数・実数/推測)

原疾患	本体申請			修理基準のみ	
	件数	構成比	(推測件数)	件数	構成比
ALS	245	62.03%	(725)	29	90.63%
CVA	42	10.63%	(124)	2	6.25%
CP	30	7.59%	(89)	-	-
筋ジス	16	4.05%	(47)	1	3.13%
MSA	11	2.78%	(33)	-	-
頸損	10	2.53%	(30)	-	-
SCD	7	1.77%	(21)	-	-
その他	34	8.61%	(101)	-	-
【小計】	395	100.00%		32	100.00%
(未記入)	51			6	
合 計	446		1169	38	

表6. 意思伝達装置の操作スイッチ選定状況

修理基準における修理部位		Resja-20				Resja-21	
		件数	本体購入(支給)に対する利用率		スイッチ構成比	件数	構成比
接点式入力装置(スイッチ)交換 (Resja-21:自作、注1)		228	51.1%	52.3%	38.6%	18	29.4%
						6	10.3%
							39.7%
帯電式入力装置(スイッチ)交換		131	29.4%	30.0%	22.2%	11	17.6%
筋電式入力装置(スイッチ)交換		6	1.3%	1.4%	1.0%	0	-
光電式入力装置(スイッチ)交換		55	12.3%	12.6%	9.3%	6	10.3%
呼吸式(吸気式)入力装置(スイッチ)交換		4	0.9%	0.9%	0.7%	1	1.5%
圧電素子式入力装置(スイッチ)交換		166	37.2%	38.1%	28.1%	18	29.4%
その他(特例:分離型磁気センサー)		1	0.2%	0.2%	0.2%	0	-
(Resja-21:その他)		-	-	-	-	1	1.5%
Resja-20	入力装置交換の合計数	591			100.0%		
	対応する本体購入(支給)件数	446	100.0%				
	(「生体現象方式」を除く購入件数)	434		100.0%			
Resja-21における調査件数						60	100.0%

注1) 自作スイッチは、接点式入力装置(スイッチ)とみなす。

(1) 社会的背景

居住環境は、戸建ての持家が68.0%で、集合住宅の持家が13.3%、公営や民間の賃貸が8.0%であった。同居している家族の数は、本人を含むと平均で3.07人である。対象者の年齢により、配偶者＋子どもか、両親＋本人といった核家族が推測される。

また、「経済状況が苦しい」という対象者や家族からの声もしばしば聞かれることから、世帯での収入(年収)を尋ねた。平均は396.8万円だが中央値は310.0万円であった。これは、1,400万円もの年収がある人がいた事が影響しているが、中には生活保護で暮らしている方までとさまざまであった。世帯格差があるが、費用がかかる在宅療養を考慮すると、決して恵まれているとはいえない。

(2) 支援の必要性和有無

ここまでにも論じたように、意思伝の利用には、支給だけでなく、設置から日常的な利用において、なんらかの支援が必要であることが多い。この調査でも、何らかの支援を必要としていると答えた人は58.4%であった。しかし、実際に現在支援を受けているかどうか聞くと、「受けている」と答えたのは45.5%で半数に満たなかった。「受けていない」と答えた人は54.5%に上った。この「支援の必要性」と「実際の支援」との差異は、支援を必要としているが支援を受けられていないという、重要な課題である。

なお、支援を受けていないと回答した人にその理由を聞くと(n=43)、「相談の窓口がわからない」(18.6%)、「受けられる機関がない」(16.3%)以外に、そのほか(65.1%)が多数をしめていた。その内容として自由記述欄にはさまざまな理由が書かれており、ここから、利用者や居住地域ごとの事情の違いが推察された。

(3) 支援への満足程度

実際に支援を受けた人は、どの程度評価しているのか、支援を「装置の選定・導入の段階」「機器の選定が終わり、操作方法を学び、利用できるようになる段階」「支給後、装置を日常的に利用していく段階」の3つに分けて尋ねた。

全体として、支援を受けている層に関しては満足している割合が高い。「説明」に関しては、9割近い利用者が満足している。ただし「操作練習」「アフターケア」にいくにしたがって、「とても満足している」が減少し、「まあまあ満足している」と値が逆転していた(表7参照)。

(4) 業者によるサービス

意思伝を納品する販売業者・企業(以下、業者)のサービス状況についても設問を用意した。制度下のもと公的負担によって行なわれる支援と異なり、業者のサービスには費用

がかかるもので、区別しなければならない。しかし、業者はサポート費用を価格に上乗せする以外に受け取ったり捻出したりするすべをもたず、そのことが業者サポートを後退させている可能性もある。そこで本調査では支援の段階同様、業者サポートも3段階に分けて尋ねた。業者のサポートは「まあまあ満足している」という評価がもっとも多いが、「導入時の説明」からアフターサービスにかけて減少する傾向は、公的支援と同じであった(表8参照)。

(5) 今後の要望

前2項から、支援は導入時に多いが、時間が経つに連れて不足してくる状況が明らかになった。「今後、装置を使い続けるために必要な支援」について、あえて明確にひとつに絞ってあげてもらったが、もっとも期待されているのが「かよっている病院の職員やリハ職」(23.2%)であり、そのほかは、介護職(10.7%)や家族(16.1%)が多かった。これは、日常的に関わる人への期待が大きいことを表しているといえる。

7. 今後の支援のあり方の提案

このように、ALS患者にとっての意思伝は、単なるコミュニケーションを補助する道具ではなく、失われる意思表出機能を代替し、介護者との意思疎通や、意向の記録など、死期が迫る療養生活の中で欠かすことのできない装置である。そのため、この継続した安定利用を確保することは、電気通信審議会答申にある「新たな基本的人権としての「情報発信権」及び「情報アクセス権」の保障」に関わるものともいえる[答申]。

これまでの支援状況としては、意思伝の導入が多い地域では、特定の支援者に依存し、デモ(説明)、入力装置の選択・適合、機器の初期設定、その後の入力装置の交換までを、一手に引き受けている傾向が見られる。し

表7. 支援についてどの程度満足しているか(単位: %)

	選定説明	操作練習	アフターケア
とても満足している	62.1	42.9	41.4
まあまあ満足している	31.0	42.9	48.3
あまり満足していない	6.9	10.7	6.9
まったく満足していない	0.0	3.6	3.4
(合計)	100.0	100.0	100.0
(実数)	(34)	(32)	(34)

表8. 業者サポートにどの程度満足しているか(単位: %)

	業者説明	操作練習	アフターサービス
とても満足している	31.0	19.6	24.5
まあまあ満足している	55.2	55.4	50.9
あまり満足していない	10.3	16.1	17.0
まったく満足していない	3.4	8.9	7.5
(合計)	100.0	100.0	100.0
(実数)	(71)	(69)	(66)

かし、このような特定の個人に依存する体制では、支援の継続性の保障と、対象者の拡大はありえない。

そのため、まずは各支援内容とそれを担う職種などを一例として、表9のように整理する。ここで前提としているのは、特定疾患医療費等の難病支援をうけるとともに、在宅療養においては介護保険制度を利用していることである。このような場合には、意思伝の日々の利用状況を訪問ヘルパー等が知ることが可能であり、使用頻度が低下してきている場合には、いち早く察知できる第三者になるといえる。しかし、その訪問ヘルパー等に身体評価や入力装置の確認までを委ねること現実的ではない。そのとき、対応の一例として、ケアマネジャーを通して不具合の可能性があることを(同じステーションの)作業療法士に伝えることで、評価や再適合のために訪問リハに出向くことは、ケアプランの作成次第で可能になりうるものである。これが、意思伝利用のためのチームアプローチになると考えられる。

ここで、キーとなる専門的職種を「作業療法士」としているが、平成22年4月30日付医政局長通知「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について」において[通知]、「作業療法の範囲」として、これまでは法の拡大解釈として対応していた「福祉用具の使用等に関する訓練」が明記されたことから、リハビリテーションの一環としての対応が可能であることが正式に位置づけられたことになり、医師からそのようなリハビリテーションの処方があればボランティアではなく、業務としての対応が可能になるという背景がある。

しかし重症度の高いALS患者の多くの場合は、利用出来る介護保険でのサービスを目一杯利用しているため、新たな訪問リハを受けるためには、現在利用中の他のサービスを一時的にとはいえ削減する必要がある、これは望ましいことではない。これを解消するためには、新たな制度を望むという対応よりは、既存の制度である介護保険制度の中での、特別加算的な位置づけでの対応ができると良いのではないかと考えている。

また、これと共に考えなければいけないのは、「パソコンボランティア」等の医療・介護保険に含まれない、利用指導を含めたコミュニケーションに関わる人的支援に対する保障である。これまでは、ボランティア頼みの

場合が多いが、これには、家族等からの要望も強いところである。そのため、何らかの費用負担(制度化)を行うことで、安定して有用な人材の確保を考えるべきといえる。これは、自立支援法の地域生活支援事業におけるコミュニケーション支援事業にて、手話通訳や要約筆記を行う者の派遣が行われると同様の、コミュニケーション支援に相当するものと考えられることが根拠である。

しかし、現在ボランティアを行う人材のスキルにも差が大きいことも事実であり、公的な派遣(費用負担)を行うのであれば、人材の質の担保のためにも、人材養成も併せて考える必要があるだろう。

このあたりの、具体的な対応策の提案については、費用面の試算も含めて、今後の課題としたい。

参考文献

- [リハ20] 日本リハビリテーション工学協会(編):平成20年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業(障害者自立支援調査研究プロジェクト)「重度障害者用意思伝達装置の適正で円滑な導入を促進するガイドラインの作成」事業報告書
- [リハGL] 日本リハビリテーション工学協会(編):「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン
- [リハ21] 日本リハビリテーション工学協会(編):平成21年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業(障害者自立支援調査研究プロジェクト)「重度障害者用意思伝達装置の継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業」事業報告書
- [柴田a] 柴田邦臣、他:「利用者ニーズから見た『意思伝達装置利用実態調査』の分析ー日常的な装置利用に求められる支援体制ー」、全国難病センター研究会第13回研究大会プログラム・抄録集、15-16、2010
- [柴田b] 柴田邦臣、他:「重度障害者用意思伝達装置における専門的な支援と非制度的な支援:「意思伝達装置ガイドライン検討委員会・利用者調査の分析から」、東北社会学会第57回大会、2010
- [井村a] 井村保、他:補装具としての重度障害者意思伝達装置のあり方に関する考察、第25回リハ工学カンファレンス講演論文集、251-252、2010

表9. ALS患者に対するコミュニケーション支援過程と望まれる役割

意思疎通に支障がない段階での相談(マネジメント)	⇒	MSW、保健師
コミュニケーション手段としての文字盤や意思伝達装置の紹介や検討	⇒	言語聴覚士
導入段階における身体評価と入力装置の適合	⇒	作業療法士
機器(動作条件)の設定や利用方法の指導	⇒	パソコンボランティア
日々の生活での利用支援(設置、コミュニケーションの相手)	⇒	家族等
利用状況の確認(不具合に対する気づき)	⇒	訪問ヘルパー、看護師(介護保険)
身体状況変化の確認(評価)と入力装置の再適合など	⇒	作業療法士(訪問リハ)

- [井村b] 井村保：重度障害者意思伝達装置の利用支援体制のあり方についてー利用実態調査から見えてきた課題ー、日本社会福祉学会第58回秋季大会報告要旨集、716-717、2010
- [石垣] 石垣診祐、他：「運動ニューロン疾患の病態と今後の展望」・中島孝(監修)『ALSマニュアル決定版!』、日本プランニングセンター、13-16、2009
- [市川] 市川博雄、他：「筋萎縮性側索硬化症と言語障害」、BRAIN and NERVE、62 (2)、435-440、2010
- [中島] 中島孝：「NPPVガイドラインの作成と適応」・中島孝(監修)『ALSマニュアル決定版!』、日本プランニングセンター、74-77、2009
- [佐藤] 佐藤猛：「筋萎縮性側索硬化症研究の最新の進歩」(特集:筋萎縮性側索硬化症)、理学療法、15 (3)、167-171、1998
- [正岡] 正岡悟、他：「身体障害者更生相談所において補装具処方を受けた者のADL分析」、リハビリテーション医学、46 (8)、510-518、2009
- [大澤] 大澤富美子：「進行性神経筋疾患患者の補助代替コミュニケーション(AAC)」(特集:補助代替コミュニケーション(AAC)コミュニケーションの拡大と代替をめぐる)、聴能言語学研究、16 (1)、55-60、1994
- [中山] 中山優季、他：「意思伝達困難時期にあるALS人工呼吸療養者における対応困難な症状とその対応に関する研究」、難病看護学会誌、14 (3)、179-193、2010
- [太田] 太田晶子、他：「特定疾患医療受給者の実態 疾患別・性・年齢別受給者とその時間的変化」、日本公衆衛生雑誌、54 (1)、32-42、2007
- [衛報20] 「保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例)平成20年度」
- [人口21] 総務省(編)：「人口推計年報(2009年)」
- [祖父江] 祖父江元、他：「臨床調査個人票からみた我が国のALS」、神経変性疾患に関する調査研究班研究報告書、37-40、2007
- [川田] 川田明広、他：「Tracheostomy positive pressure ventilation (TPPV)を導入したALS患者のtotally locked-in state (TLS)の全国実態調査」、臨床神経学、48(7)、476-480、2008
- [小倉] 小倉朗子：「ALS等神経難病者の療養経過と看護サービス・療養環境整備の課題」(特集:神経難病療養者の意思決定を支える)、訪問介護と看護、8 (4)、306-312、2003
- [国民衛生] 厚生統計協会(編)：「第3編 保険と医療の動向/第4章 疾病対策/2. 難病」・『2009年「国民衛生の動向」』、154-160、2009
- [板垣] 板垣泰子、他：「京都市難病患者の実態調査結果の検討」、日本公衆衛生雑誌、51 (4)、280-286、2004
- [山田] 山田明子、他：「コミュニケーションをいかにとるか」(特集:筋萎縮性側索硬化症(ALS)のリハビリテーション)、Medical Rehabilitation、113、55-60、2009
- [堀口] 堀口剛志、他：「在宅ALS療養者との透明文字盤を使用したコミュニケーションにおける主介護家族の負担感に関する質的分析」、第38回日本看護学会論文集(地域看護)、103-105、2007
- [佐々木] 佐々木徳武：「患者・障害者・家族などの立場から」(特集:保健・医療・福祉の連携～地域リハビリテーションにおけるチームアプローチ)、新潟医療福祉学会誌、3 (1)、14-16、2003
- [松川] 松川恭子、他：「入院ALS患者の透明文字盤を使用したコミュニケーションに対する思いに関する質的分析」、第38回日本看護学会論文集(地域看護)、176-178、2007
- [牛久保] 牛久保美津子、他：「難病医療相談会における筋萎縮性側索硬化症に関する相談の来談者別・経過別にみた相談ニーズ」、プライマリ・ケア、29 (1)、31-35、2006
- [難波] 難波玲子：「在宅医療のとらえ方」(連載:ALS患者の在宅医療)、臨床リハ、18 (9)、837-841、2009
- [川島] 川島孝一郎：「在宅ALS療養者を医師はどう診ているかー仙台往診クリニック医師の療養支援のコツー」、訪問看護と介護、9 (4)、256-263、2004
- [高田] 高田政夫：「ALS患者の作業療法ー進行したALS患者の活動参加への試み:入力スイッチの工夫を中心にー」(特集:筋萎縮性側索硬化症(ALS)のリハビリテーション)、Medical Rehabilitation、113、37-45、2009
- [早乙女] 早乙女郁子、他：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者に対する訪問診療とリハビリテーションについて」、リハビリテーション医学、46 (1)、52-57、2009
- [野上] 野上敦史：「在宅筋萎縮性側索硬化症患者に対する訪問リハビリテーションの経験」、理学療法福井、11、55-58、2007
- [堀江] 堀江正美、他：「在宅ALS患者の継続看護を考えるー医療・保健・福祉との連携を通してー」、リ関東農村医学会抄録集、29回、101-102、2002
- [上田] 上田睦子：「政令市保健所における難病事業の取り組み」(特集:難病と共に生きる)、公衆衛生、64 (12)、856-860、2000
- [樺山] 樺山理枝：「難病相談会からみた横浜市内ALS患者の状況と支援の検討」、日本難病看護学会誌、9 (1)、78、2004
- [木村] 木村格：「難病ネットワーク」(連載:ALS患者の在宅医療)、臨床リハ、18 (10)、927-932、2009

- [生駒] 生駒真由美:「難病医療連絡会の取り組み」(連載:ALS患者の在宅医療)、臨床リハ、18(11)、1030-1036、2009
- [福田] 福田博子、他:「難病患者地域支援について」、四公衆衛生学会雑誌、50(1)、73、2005
- [福報18] 厚生労働省(編):「社会福祉行政業務報告(福祉行政報告例)平成18年度」
- [福報19] 厚生労働省(編):「社会福祉行政業務報告(福祉行政報告例)平成19年度」
- [福報20] 厚生労働省(編):「社会福祉行政業務報告(福祉行政報告例)平成20年度」
- [告示] 厚生労働省告示(補装具の種目、購入又は修理に要する費用の額の算定等に関する基準)(平成22年3月31日 厚生労働省告示124号)
- [答申] 郵政省・電気通信審議会答申「グローバルな知的社会の構築に向けてー情報通信基盤のための国際指針ー」、1995
- [通知] 厚生労働省医政局長通知「医療スタッフの協働・連携によるチーム医療の推進について(医政発0430第1号)

謝辞

平成20／21年度の実態調査の実施にあたっては、日本リハビリテーション工学協会・重度障害者用意思伝達装置導入ガイドライン検討委員会、河合俊宏氏(埼玉県総合リハビリテーションセンター)、畠中規氏(横浜市総合リハビリテーションセンター)、柴田邦臣氏(大妻女子大学)、伊藤和幸氏(国立障害者リハビリテーションセンター)、日向野和夫氏(川村義肢株式会社)、松尾光晴氏(パナソニックヘルスケア株式会社、(元:ファンコム株式会社))には、多大なご尽力を頂いた。また、事業の評価委員やアドバイザーとしてたぐいぬいご助言を頂いた、諸先生方、意思伝達装置開発関係者、厚生労働省関係者、さらには調査にご協力頂いた各機関や利用者の皆さまには、感謝の意を表する。

付記

本研究は、平成22年度厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)「重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究」(H22ー身体・知的ー一般ー001)の一部として実施した。

Consideration of Supplied Situation and Actual Condition of "Japanese Scanning Communication Aids"

Tamotsu IMURA

Associate Professor, Faculty of Rehabilitation, Dept.of Physical Therapy

Summary

"Japanese scanning communication aids" for ALS is supplied by prosthetic devices (Assistive Technology) from October 2000, it was start of "Services and Supports for Persons with Disabilities Act". The supplied system is in order, using guideline for introduction of "Japanese scanning communication aids". Even if the main body of the device is provided, it is difficult to keep using it enough, if there are neither adaptation nor a system of the use support of an appropriate input device.

In this paper, ALS patient's home recuperation realities and the necessity of the communications support are brought together. And, the use state of "Japanese scanning communication aids" as prosthetic devices (Assistive technology) is analyzed, using data of research by Rehabilitation Engineering Society of JAPAN (RESJA) and Statistics of the Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW). By these, the author proposes the system of team approach as the ideal way for support to the ALS patient's communications by continuous using "Japanese scanning communication aids"

Key Words : Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Communications support,
Japanese scanning communication aids, Prosthetic devices (Assistive technology)